

Een sociologisch perspectief op mantelzorgen

Negatieve én positieve gevolgen over de levensloop

INAUGURELE REDE DOOR PROF. DR. ELLEN VERBAKEL

in au
gurele
redo

Radboud Universiteit



INAUGURELE REDE
PROF. DR. ELLEN VERBAKEL



Ellen Verbakel betoogt in deze oratie dat met een stijgende vraag naar zorg, het beroep op mantelzorgers de komende jaren zal toenemen en dat dit niet zonder gevolgen zal zijn. Het combineren van mantelzorg en werk is niet altijd eenvoudig, zodat er soms wordt ingeboet op werk. Ook is mantelzorg in sommige

situaties belastend, wat in uiterste gevallen tot uitval van de mantelzorger leidt. De gevolgen van mantelzorg voor het werk en het welbevinden van de individuele mantelzorger brengen maatschappelijke uitdagingen met zich mee. De negatieve effecten botsen namelijk met het streven naar een hoge arbeidsparticipatie en een houdbare gezondheidszorg. Door de gevolgen van mantelzorg voor het werk en welzijn van de mantelzorger te bezien vanuit een levensloopperspectief, wil Ellen Verbakel de komende jaren nieuwe vragen stellen en beantwoorden. Ze bekijkt mantelzorg daarbij vanuit een carrièreperspectief in plaats van zich op momentopnames te baseren, richt zich op langetermijngevolgen, onderzoekt of gevolgen verschillen al naar gelang de levensfase van de mantelzorger waarin deze zorg verleent en gaat na hoe de context negatieve gevolgen kan verzachten of positieve gevolgen kan versterken. Positieve aspecten van mantelzorg zullen in haar onderzoek expliciet aandacht krijgen. Die bieden in haar optiek een onderbelichte route naar oplossingen voor de maatschappelijke uitdagingen die het grotere beroep op mantelzorg met zich meebrengt.

Ellen Verbakel (1980) studeerde sociologie aan de Radboud Universiteit en promoveerde daar op onderzoek naar partnereffecten op de beroepsloopbaan. Ze vervolgde haar loopbaan bij de afdeling Sociologie aan de Universiteit van Tilburg. In 2012 keerde ze terug naar Nijmegen en startte daar als familiesociologe haar onderzoekslijn over mantelzorg.

Radboud Universiteit



EEN SOCIOLOGISCH PERSPECTIEF OP MANTELZORGEN
NEGATIEVE ÉN POSITIEVE GEVOLGEN OVER DE LEVENSLLOOP

Een sociologisch perspectief op mantelzorgen ***Negatieve én positieve gevolgen over de levensloop***

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Algemene en Theoretische Sociologie aan de Faculteit der Sociale Wetenschappen van de Radboud Universiteit op donderdag 17 juni 2021

door prof. dr. Ellen Verbakel

Opmaak en productie: Radboud Universiteit, Campus & Facilities, Post & Print
Fotografie omslag: Bert Beelen

© Prof. dr. Ellen Verbakel, Nijmegen, 2021

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.

Mijnheer de rector magnificus, beste familie, vrienden en collega's,

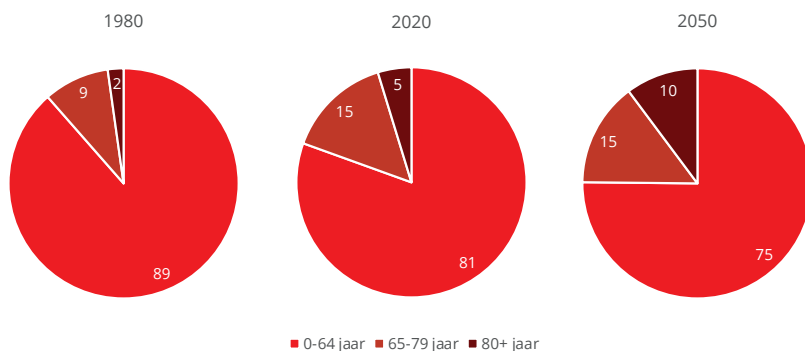
DE CONTEXT: EEN TOENEMEND BEROEP OP MANTELZORG

Op dit moment is 35 procent van de Nederlanders mantelzorger en 70 procent heeft ooit, op enig moment in zijn of haar leven, mantelzorg verleend (Verbakel/CentERdata, 2021). Dat betekent dat de overgrote meerderheid van de Nederlanders ergens in het leven te maken krijgt met mantelzorgen. En dat is niet zonder consequenties.

Omdat zelfs mantelzorgers zich er niet altijd van bewust zijn dat wat zij doen het label 'mantelzorg' verdient, zal ik eerst uitleggen wat ik hieronder versta. Bij mantelzorg gaat het om hulp of zorg aan een bekende vanwege gezondheidsproblemen of ouderdom. Bijvoorbeeld: hulp aan een vader met Alzheimer, een buurvrouw die slecht ter been is of een vriend met een depressie. Het gaat niet om vrijwilligerswerk vanuit een organisatie, niet om reguliere zorg voor je gezonde kinderen en ook niet om hulp of zorg die je beroepshalve geeft. Mantelzorgtaken variëren: het kan gaan om huishoudelijke taken, zoals boodschappen doen of schoonmaken; om persoonlijke verzorging, zoals helpen met aankleden of eten; verpleging, zoals wondverzorging of injecties zetten; of om begeleiding, zoals hulp bij administratieve zaken, vervoer, doktersbezoek of gewoon gezelschap. Vaak is het een combinatie van taken. Sommige mantelzorgers helpen veel, anderen weinig. Soms duurt het jaren, soms maar even.

Mantelzorg voorziet al sinds jaar en dag in een aanzienlijk deel van de benodigde hulp en zorg (Columbo, Llena-Nozal, Mercier & Tjadens, 2011). Om een beeld te geven: als alle mantelzorg in Nederland op dit moment zou worden overgenomen door publiek gefinancierde zorg, zou dat de schatkist 44 miljard extra kosten (Den Blanken, Huis in 't Veld, Van Seben & Spit, 2021), boven op de huidige zorguitgaven van zo'n 100 miljard per jaar (CBS, Statline). Ik durf mijn geld erop te zetten dat het beroep op mantelzorg de komende jaren alleen nog maar zal toenemen.

Waarom? In de eerste plaats, omdat er een stijgende vraag is naar zorg. Dit komt omdat we met z'n allen steeds ouder worden, en ouder worden komt nu eenmaal met gebreken. In absolute aantallen kunnen we tussen nu en 2050 bijna 1,5 miljoen meer 65-plussers verwachten in onze samenleving (CBS, Statline). Het is vooral de groep oudste ouderen (80-plussers) die de komende jaren relatief sterk gaat stijgen (OECD, 2019). De bevolkingscijfers en -prognoses van het CBS (Statline) laten zien dat in 1980, het jaar waarin ik de grote, rode taartpunt betrad, 11 procent van de Nederlandse bevolking 65 jaar of ouder was. Inmiddels ligt dat aantal op 20 procent en in 2050 zal naar verwachting 25 procent oftewel een kwart van de bevolking 65-plusser zijn. De sterkste stijging zit bij de 80-plussers: het donkerste taartpuntje is dan verdubbeld ten opzichte van nu. Deze groep heeft duidelijk de meeste hulp nodig (De Boer, De Klerk, Verbeek-Oudijk & Plaisir, 2020). Illustratief voor de grotere zorgvraag is bijvoorbeeld dat er tussen nu en 2050 een verdubbeling wordt verwacht van het aantal dementiegevallen in Nederland (OECD, 2019).



Figuur 1: Leeftijdsopbouw Nederlandse bevolking in 1980, 2020 en 2050 (%)

Bron: CBS Statline

Naast de toenemende levensverwachting, komt de stijgende vraag naar zorg ook, omdat er meer chronisch zieken zullen zijn. Dankzij voortschrijdende medische technologie overlijden we minder snel dan vroeger aan bepaalde aandoeningen, maar helemaal genezen lukt niet altijd. Meer mensen leven daarom meer jaren met chronische aandoeningen en hebben daar tot op zekere hoogte zorg voor nodig.

En wie gaat die zorg leveren? Hier volgt het tweede argument waarom het beroep op mantelzorgers zal toenemen. In de professionele zorg heersen al personeelstekorten. Bovendien zouden de zorgkosten de pan uitrijzen als alle benodigde zorg in de toekomst door professionals wordt gedaan. Om de gezondheidszorg toekomstbestendig te maken heeft de overheid in 2015 de gezondheidszorg drastisch herzien (Kromhout, Kornalijsnlijper & De Klerk, 2018; TK 2012/2013a). Uitgangspunt daarbij was dat mensen langer thuis blijven wonen. Dit zou niet alleen gunstig zijn qua kosten (zorg in verpleeghuizen is relatief dure zorg), maar het zou ook beter aansluiten bij het ideaalbeeld van de meeste mensen: de oude dag zo lang mogelijk doorbrengen in de eigen vertrouwde omgeving. De toegang tot instellingen voor langdurige zorg is daarom strikter geworden. Voor de zorg aan huis moet nu nadrukkelijk eerst een beroep worden gedaan op het eigen netwerk van de zorgbehoevende: zijn er familieleden, burens of vrienden die kunnen helpen met huishoudelijk werk, vervoer of verzorging? Pas daarna kan een beroep worden gedaan op hulp vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of de Zorgverzekeringswet (Zvw). Toenmalig verantwoordelijk staatssecretaris Martin van Rijn benoemde expliciet dat mantelzorg de sleutel vormt tot de houdbaarheid van de Nederlandse gezondheidszorg. Het mes snijdt daarbij aan meerdere kanten: mantelzorgers zijn allereerst goedkoper dan zorgprofessionals en kunnen het gebrek aan zorgpersoneel deels compenseren. Ten tweede zijn ze door hun nabijheid en bekendheid met de zorgbehoevende beter in staat te helpen bij het langer thuis blijven wonen en ten derde leidt de grotere nadruk op mantelzorg ertoe dat we weer wat meer

naar elkaar omkijken in de samenleving en ons niet simpelweg verlaten op de overheid als er hulp nodig is (TK, 2012/2013b).

Kortom: de vraag naar zorg blijft toenemen en voor het leveren van die zorg wordt, meer dan voorheen, een beroep gedaan op mantelzorgers. Ziedaar mijn voorspelling van een toenemend appél op mantelzorgers in de komende jaren.

Problematisch is echter dat het beschikbare aantal mantelzorgers tekort lijkt te gaan schieten. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) heeft berekend of er wel genoeg mantelzorgers zullen zijn in de nabije toekomst (Kooiker, De Jong, Verbeek-Oudijk & De Boer, 2019). In die berekeningen gaan ze uit van de groepen in de samenleving die op dit moment mantelzorg verlenen en ontvangen en hoe die groepen zich demografisch gaan ontwikkelen. Hun conclusie is dat het aantal zorgvragers tot 2040 met 70 procent zal toenemen, terwijl in diezelfde periode het beschikbare aantal mantelzorgers met slechts 7 procent zal groeien.

Het toenemende beroep op mantelzorgers zal naar mijn verwachting daarom op twee manieren zichtbaar worden: mantelzorgers moeten méér gaan doen dan nu en méér mensen, ook uit de groepen waar mantelzorg nu nog niet zo gebruikelijk is, moeten mantelzorg gaan verlenen; het zal daarmee een vaker voorkomend onderdeel gaan uitmaken van ieders leven.

MIJN BIJDRAGE: EEN SOCIOLOGISCH PERSPECTIEF

Wat wordt mijn bijdrage de komende jaren? Als de coronacrisis ons iets geleerd heeft, dan is het wel dat een grotere vraag naar zorg niet alleen een medisch verhaal is. Een groter beroep op mantelzorg maakt het eveneens een verhaal met sociale gevolgen, gevolgen voor de levens van mensen. Daarom is een sociologisch perspectief op mantelzorg noodzakelijk.

Op welke gevolgen wil ik me met name richten? Op het werk en welzijn van de mantelzorger. Hiervoor is het misschien goed te vertellen waarom ik, als familiesocioloog, geïnteresseerd ben in mantelzorg. Mantelzorg is een zorgtaak die steeds vaker – en soms vrij onverwacht – op het bordje van een huishouden terechtkomt, als extra taak naast het werk, het huishouden en misschien ook naast de reguliere zorg voor de kinderen. Daar moeten we dan wat mee. We doen het weliswaar vaak met liefde, maar ook wel uit plichtsbef. Soms is mantelzorg gestructureerd te organiseren, maar het kan ook gepaard gaan met onverwachte, urgente situaties. Vaak krijgen we er mooie dingen voor terug, maar tegelijkertijd kan het ook slopend en belastend zijn. Je kunt dus begrijpen dat mantelzorg impact heeft op het welzijn van de mantelzorger. En net zoals mensen hun werk vaak aanpassen aan de reguliere zorg voor hun kinderen, kan ook de mantelzorg aanleiding geven de werksituatie aan te passen om werk en zorg beter te kunnen combineren, bijvoorbeeld door minder uren te gaan werken. Mantelzorgvraagstukken sluiten dan ook goed aan bij mijn familiesociologische interesse in hoe gezinnen hun werk en zorg organiseren en hoe dat uitpakt voor hun welzijn. Van

oudsher gaat het in familiesociologisch onderzoek vaak over de zorg voor kleine kinderen, maar gezien de maatschappelijke ontwikkelingen vind ik het belangrijk ook mantelzorg hier een prominente rol te geven.

Al die gevolgen voor individuele mantelzorgers samen, zorgen voor maatschappelijke uitdagingen. Als het geven van mantelzorg betaald werken in de weg staat, zullen we op samenlevingsniveau merken dat de arbeidsparticipatie terugloopt. En laat een hoge arbeidsparticipatie nu net een ander belangrijk beleidsdoel van de overheid zijn. Bij een vergrijzende bevolking zijn er namelijk meer werkende mensen nodig om de AOW te kunnen blijven bekostigen. Om die reden is ook de pensioenleeftijd verhoogd (TK 2003/2004) en is er kinderopvangbeleid ontwikkeld om vrouwen aan het werk te houden (TK 2001/2002). Als mantelzorg verlenen niet goed valt te combineren met werk, bijten we onszelf als samenleving in de staart. Als het welzijn van mantelzorgers zo ernstig wordt aangetast dat ze eraan onderdoor gaan, komt de houdbaarheid van de gezondheidszorg onder druk te staan. Dan zijn er immers minder mensen beschikbaar om zorg te leveren, terwijl er juist steeds meer mensen bijkomen die zélf zorg nodig hebben. Dat is niet houdbaar.

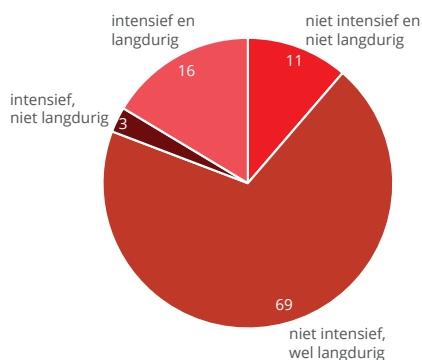
Kortom, een sociologisch perspectief op mantelzorgen biedt ons aanknopingspunten voor het oplossen van maatschappelijke vraagstukken. In hoeverre de grotere behoefte aan mantelzorg botst met het streven naar een hoge arbeidsparticipatie en een houdbare gezondheidszorg, hangt namelijk af van de mate waarin individuele mantelzorgers negatieve gevolgen ervaren voor hun werk en welzijn. Om de maatschappelijke uitdagingen het hoofd te kunnen bieden, moeten we dus goed begrijpen hoe en op welke schaal mantelzorg van invloed is op het werk en welzijn van die mantelzorgers.

Met mijn onderzoek naar mantelzorgers draag ik bij aan het cohesie- en ongelijkheidsvraagstuk in de sociologie. Cohesie gaat over de mate waarin mensen in de samenleving met elkaar verbonden zijn, positieve relaties hebben. Mantelzorg is een uiting van die verbinding: er wordt hulp gegeven aan naasten die dat nodig hebben. De hoofdmoot van mantelzorg vindt plaats binnen familierelaties, maar met het toenemende beroep op mantelzorg wordt het waarschijnlijk steeds gebruikelijker om ook buiten de familie hulp te verlenen, aan een buurvrouw of vriend bijvoorbeeld. Dat is een interessante ontwikkeling. In lijn met de uitspraken van voormalig staatssecretaris Van Rijn gaan we dan toe naar een sterker verbonden samenleving, waarin meer naar elkaar wordt omgekeken, naar meer cohesie dus. Het ongelijkheidsvraagstuk gaat over de vraag wie waarom minder goede of juiste betere posities of kansen krijgt in de samenleving. Met mijn onderzoek wil ik bijdragen aan kennisontwikkeling over mantelzorg als potentiële 'ongelijkmaker'. Hebben mantelzorgers minder gunstige werkuitskomsten en genieten ze minder welzijn dan niet-mantelzorgers? En welke omstandigheden zorgen binnen de groep mantelzorgers voor de meest negatieve uitkomsten?

WAT WETEN WE AL?

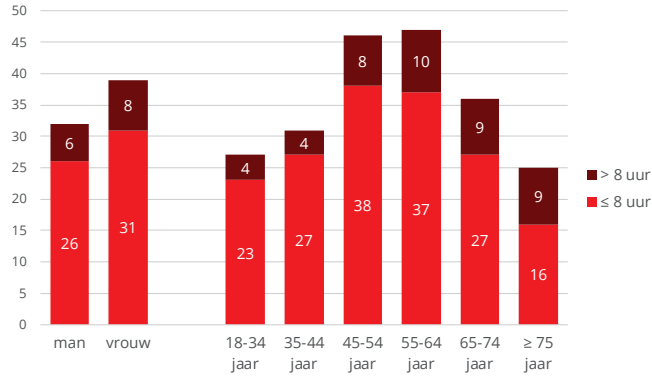
Wat weten we al? In de eerste plaats hebben we een beeld van mantelzorgers in termen van wie welke mantelzorg levert aan welke mensen en hoeveel tijd erin wordt gestoken, dankzij regulier onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (De Boer, et al., 2020; De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns & Kooiker, 2015). Een woord van dank tussendoor aan Mirjam de Klerk van het SCP die mij voor deze oratie heeft voorzien van de meest recente cijfers uit de Informele Zorg data 2019 (IZG'19).

Laten we beginnen met de *hoeveelheid* verleende mantelzorg. Zoals gezegd, verleent 35 procent van de Nederlanders van 16 jaar en ouder mantelzorg. Van deze groep levert het overgrote deel niet intensief (gedefinieerd als 8 uur per week of minder), maar wel langdurig (langer dan 3 maanden) mantelzorg. 16 procent van de mantelzorgers verleent én intensief én langdurig zorg, dus gedurende meer dan 8 uur per week (dat is meer dan een werkdag), minstens 3 maanden lang. Dat gaat om 830.000 Nederlanders (De Boer et al., 2020).



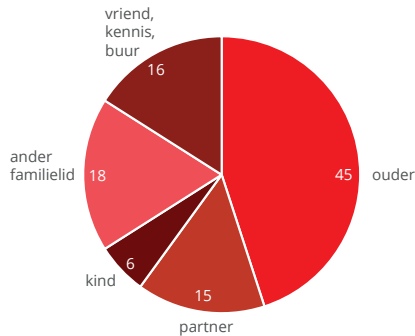
Figuur 2: Mantelzorgers in Nederland naar intensiteit en duur (2019, %)
Bron: SCP/CBS (IZG'19)

Wie verlenen voornamelijk mantelzorg? Vrouwen zijn vaker mantelzorger dan mannen en doen dat ook iets vaker intensief (De Boer et al., 2020; Verbakel, Tamlagsrønning, Winstone, Fjær & Eikemo, 2017). Onder mensen van middelbare leeftijd komt mantelzorgen het vaakst voor: bijna de helft van de 45- tot 65-jarigen verleent mantelzorg, maar deze afbeelding laat ook zien dat het in elke leeftijdsgroep voorkomt: onder de jongvolwassenen (18-34 jaar) ligt het percentage bijvoorbeeld nog steeds op meer dan een kwart.



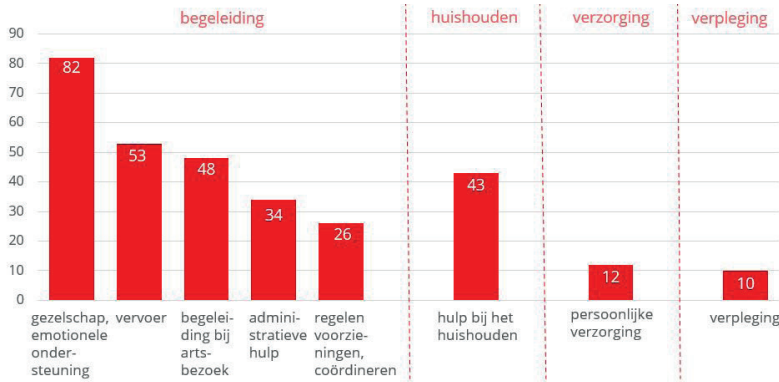
Figuur 3: Mantelzorgers in Nederland naar geslacht, leeftijd en intensiteit (2019, %)
Bron: SCP/CBS (IZG'19)

Aan wie geven mantelzorgers hulp? Er wordt met name zorg verleend aan ouders of schoonouders (45%), terwijl ongeveer een vijfde zorgt voor de partner of een kind met een chronische ziekte of beperking. 18 procent geeft hulp of zorg aan een ander familielid, zoals een broer, zus of grootouder, en 16 procent aan een vriend, kennis of buur (De Klerk et al., 2015).



Figuur 4: Mantelzorgers helpen... (2019, %)
Bron: SCP/CBS (IZG'19)

Ten slotte is er de vraag *wat* mantelzorgers doen. Zo'n 80 procent van de mantelzorgers biedt gezelschap of emotionele ondersteuning. Dit is echter zelden de enige vorm van hulp. Ook andere vormen van begeleiding zijn gebruikelijk en huishoudelijk werk wordt door ruim 4 op de 10 mantelzorgers gedaan. Persoonlijke verzorging en verpleging wordt gedaan door ongeveer 10 tot 12 procent van de mantelzorgers. Dit zijn zwaardere taken, onder andere omdat ze consequent terugkomen en niet flexibel zijn te organiseren (De Klerk et al., 2015).



Figuur 5: Aard van de geboden hulp door mantelzorgers (2019, %)

Bron: SCP/CBS (IZG'19)

Over de *gevolgen* van mantelzorg verlenen voor het werk en welzijn van de mantelzorgers weten we ook al iets. De samenvattende conclusie uit onderzoek naar de gevolgen van mantelzorgen voor werk is dat deze negatief zijn (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Moussa, 2019): veelal wordt gevonden dat mantelzorgers hun werkuren verlagen of zelfs stoppen met werken, maar ook dat mantelzorgers minder hoge uurlonen hebben dan niet-mantelzorgers. Vrouwen ondervinden sterkere negatieve effecten van mantelzorg dan mannen en de negatieve effecten spelen vooral bij intensieve mantelzorg, dus bij veel uren per week. Dit kan de vraag oproepen of hier geen selectie-effect speelt. Is het niet juist omdat niet-werkenden of part-timers meer tijd hebben dan full-timers dat ze vaker of meer gaan mantelzorgen? En zijn het niet juist de mensen die relatief weinig inkomen zouden mislopen als ze hun tijd aan mantelzorg gaan besteden, die meer geneigd zijn mantelzorg op zich te nemen? Beide factoren spelen een rol. Er is inderdaad sprake van selectie, maar er gaat ook een negatieve invloed uit van mantelzorg op werkuitskomsten (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Moussa, 2019).

Wat de consequenties voor welzijn betreft, laten studies telkens weer zien dat mantelzorgers gemiddeld genomen minder welbevinden hebben dan niet-mantelzorgers (Pinquart & Sörensen, 2003; Verbakel, 2014; Verbakel et al., 2017). Risico's op ernstige belasting zijn het grootst voor vrouwelijke mantelzorgers en als er sprake is van intensieve zorg, als het hulp aan een huisgenoot betreft (veelal de partner of een kind) en als de zorgontvanger psychische problemen of dementie heeft (De Boer et al., 2020). Panelstudies, waarin mensen gedurende langere tijd worden gevolgd, laten zien dat de mentale gezondheid van de mantelzorger afneemt nadat iemand hulp is gaan verlenen aan de partner of een kind (Kaschowitz & Brandt, 2017; Rafnsson, Shankar & Steptoe, 2017).

Samenvattend kunnen we concluderen dat onderzoek tot nog toe laat zien dat mantelzorgen vooral *negatieve* gevolgen heeft voor het werk en welzijn van de mantelzorger. Maar het huidige onderzoek heeft nog gaten in onze kennis opengelaten.

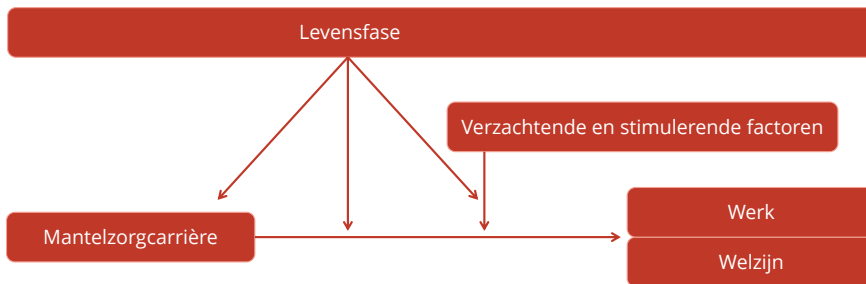
WAT WIL IK DE KOMENDE JAREN GAAN DOEN?

Ik wil mantelzorg en de gevolgen daarvan bekijken vanuit een levensloopperspectief. Een levensloopperspectief biedt een theoretisch kader dat recht doet aan het feit dat het leven meer is dan een serie losse momentopnames: het volgt een pad waar eerdere gebeurtenissen of beslissingen invloed hebben op latere. Er zit daarmee een langetermijnperspectief in. Een levensloopperspectief maakt ook expliciet dat het meemaken van eenzelfde gebeurtenis heel anders kan uitpakken, afhankelijk van wanneer je het meemaakt in jouw levensloop: in je jonge jaren of juist op je oude dag. Dit perspectief houdt daarnaast rekening met de context: onze levenspaden hangen af van de mensen om ons heen, het tijdsgewricht waarin we ons bevinden en de plaats waar we wonen (Elder, Kirkpatrick Johnson & Crosnoe, 2004).

Met dat levensloopperspectief wil ik nieuwe vragen beantwoorden, waarover hieronder meer. Maar ik wil *nóg* iets. Ik wil ook meer aandacht besteden aan eventuele *positieve* gevolgen van mantelzorgen voor de mantelzorger. In maatschappelijke en wetenschappelijke discussies overheersen de negatieve gevolgen van mantelzorgen. Zonder die te willen bagatelliseren, liggen er mijns inziens kansen als we ook meer te weten komen over de positieve gevolgen en wanneer die optreden. Ook al slaat de totale balans gemiddeld genomen door naar de negatieve kant, aan mantelzorgen zitten wel degelijk ook positieve aspecten voor de mantelzorger zelf. Uit eigen cijfers en die van het Sociaal en Cultureel Planbureau blijkt dat zo'n 9 op de 10 mantelzorgers positieve ervaringen hebben (De Klerk et al., 2015; Verbakel / CentERdata, 2021). Veel mensen vinden het fijn om iets voor een ander te kunnen betekenen: het geeft voldoening en zingeving. Samen zijn met een naaste kan leuke momenten opleveren waarvan je kunt genieten; het kan je dichter bij elkaar brengen; en je kunt ook nieuwe dingen leren door een zorgsituatie. Het ervaren van positieve aspecten verhoogt in directe zin het welzijn van mantelzorgers (Pinquart & Sörensen, 2004) en kan ook als een buffer dienen, zodat je beter opgewassen bent tegen de eventuele moeilijke kanten van de situatie. Mijn stelling is dat we maatschappelijke uitdagingen als een hoge arbeidsparticipatie en een houdbare gezondheidszorg in Nederland aankunnen als we de negatieve gevolgen voor het werk en welzijn van de mantelzorger verminderen, maar ook als we de positieve ervaringen weten te versterken (Carbonneau, Caron, & Desrosiers, 2010; Pysklywec, Plante, Auger, Mortenson, Eales, Routhier & Demers, 2020). Deze positieve route wordt nog veel te weinig onderkend.

In het navolgende zet ik aan de hand van het levensloopperspectief uiteen op welke vier manieren ik de komende jaren met mijn onderzoek een bijdrage wil leveren aan onze kennis over de gevolgen van mantelzorgen. Het theoretisch raamwerk dat ik

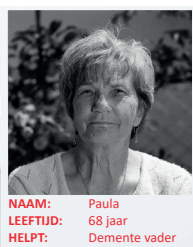
hiervoor heb ontwikkeld, heb ik het Caregivers' Life Course Model gedoopt. Het combineert theoretische ideeën uit de sociologische literatuur over werk en gezin, arbeidsmarkttheorieën en theorieën uit de gerontologie en voegt hieraan expliciet het levensloopperspectief toe. In schematische zin ziet het Caregivers' Life Course Model er als volgt uit.



Figuur 6: Caregivers' Life Course Model

De relaties die hier met pijlen worden aangegeven leg ik in het vervolg van deze rede stuk voor stuk uit. Daarbij start ik steeds vanuit een centrale gedachte van het levensloopperspectief. Ik zal ingaan op theoretische verwachtingen die af te leiden zijn en hier en daar kan ik al de eerste beschrijvende resultaten laten zien (zo heeft het uitstellen van een oratie vanwege de coronapandemie ook voordelen...). Aan het eind van elke bijdrage licht ik toe waarom het belangrijk is deze kennis te vergaren en welke concrete onderzoeksvraag ik wil beantwoorden.

Bijdrage 1: Geen momentopname maar een carrièreperspectief



Een eerste bijdrage, volgend uit het levensloopperspectief is samen te vatten als: *geen momentopname maar een carrièreperspectief*. We zien hier twee mantelzorgers: Marlies en Paula, beiden 68 jaar. Ze zorgen allebei voor hun demente vader. In een snapshot, een momentopname, lijken deze mantelzorgers in een vergelijkbare mantelzorgsituatie te zitten en daarmee zou je, ceteris

paribus, verwachten dat ze vergelijkbare gevolgen voor hun werk en welzijn zouden ervaren. Maar...



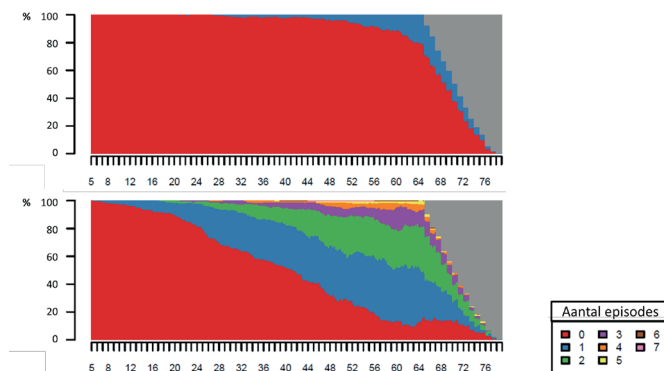
als je weet dat Marlies al sinds haar 31ste mantelzorg geeft aan haar kind, dat een lichamelijke en verstandelijke beperking heeft, en haar partner een tijd uit de running is geweest vanwege een hernia, dan is de zorgsituatie van Marlies en Paula helemaal niet zo vergelijkbaar; en de gevolgen die zij ervaren zeer waar-schijnlijk ook niet.

We komen dus verder als we de overstap

maken van momentopnames naar een carrièreperspectief (Moen & DePascale, 2017). Ik gebruik het woord ‘carrière’ om te verwijzen naar het idee van een pad dat zich uitstrekt gedurende het leven met allerlei gebeurtenissen en ontwikkelingen (Keating, Eales, Funk, Fast & Min, 2019). In dat opzicht lijkt het op een werkcarrière, al heeft die voor sommigen de connotatie dat er altijd een stijgende lijn in zit (carrière maken, hoger op komen). Die connotatie wil ik het woord ‘carrière’ hier niet geven.

Bijna al het bestaande onderzoek baseert zich op data waarin slechts van één moment, van de huidige mantelzorgsituatie, informatie beschikbaar is; een momentopname dus. Omdat ik dat anders wil doen, heb ik vorig jaar maart, in samenwerking met Klara Raiber en Mark Visser, unieke data verzameld in het Nederlandse LISS-panel (Longitudinal Internet studies for the Social Sciences, www.lissdata.nl). We hebben eerst aan een representatieve groep Nederlanders gevraagd of ze ooit in hun leven mantelzorg hebben verleend. De 70 procent die daar bevestigend op antwoordde, werd vervolgens gevraagd om over maximaal zeven mantelzorgepisodes basisinformatie te geven, zoals wanneer dat was en aan wie. Als een mantelzorger meer dan drie episodes benoemde, werden er drie willekeurig geselecteerd om nader op in te gaan. Van die drie episodes hebben we heel diepgaande informatie: over de mantelzorgsituatie, de kenmerken van de hulpbehoevende en de ervaringen van de mantelzorger, alsmede over ook hoe deze aspecten zich gedurende de mantelzorgepisode ontwikkelden. In totaal hebben we informatie van bijna 3000 mantelzorgers (N=2957) over meer dan 7000 mantelzorgepisodes (N=7304), waarvan in zo’n 80 procent van de gevallen met de uitgebreide informatie (Verbakel / CentERdata, 2021).

Graag geef ik hier alvast een voorproefje van deze data. Met de zogenaamde retrospectieve informatie hebben we mantelzorgcarrières in kaart gebracht: zie het als een tijdlijn van alle levensjaren van een persoon tot nu toe, waarop kan worden aangegeven wanneer er wat gebeurde. Aan de hand van statistische analyses hebben we mantelzorgers gegroepeerd die op elkaar lijken voor wat betreft het aantal episodes, de leeftijd waarop ze voor het eerst gingen mantelzorgen, de duur van hun mantelzorgepisodes en de overlap daartussen. Op die manier zien we verschillende typen mantelzorgcarrières naar voren komen. Ter illustratie van de grote variatie in mantelzorgcarrières, toon ik hier twee profielen die uit onze data naar voren zijn gekomen.



Figuur 7: Profielen van mantelzorgcarrières

Bron: Retrospective informal care career: Main measurement (2020); selectie op respondenten van 65 jaar en ouder

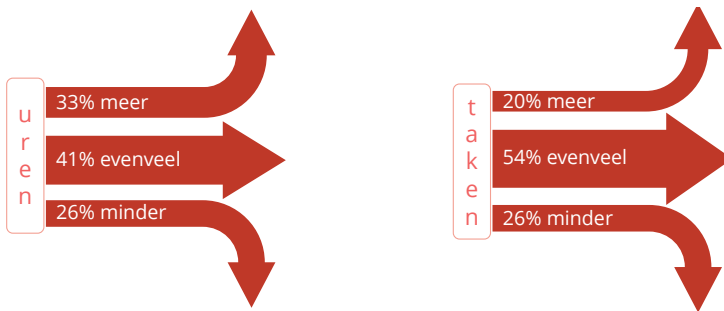
Op de horizontale as staat de tijdlijn van het leven, uitgedrukt als leeftijd. Op de verticale as staan percentages. De kleuren in de figuur verwijzen naar het aantal mantelzorg-episodes dat mensen hebben gehad. De bovenste figuur geeft het ‘Paula-profiel’ weer: dit zijn mantelzorgers die in het algemeen pas op latere leeftijd starten met mantelzorgen: op hun 65ste heeft zo’n 80 procent van de mensen in dit profiel nog geen enkele mantelzorg-episode meegemaakt (zie de rode kleur). Het maximale aantal mantelzorg-episodes in deze groep is 1 en deze duren, in vergelijking met andere profielen, relatief kort: zo’n 3,5 jaar. Vaak zorgen deze mantelzorgers voor hun partner of een ouder.

De onderste figuur geeft een heel ander type mantelzorgcarrière weer: het ‘Marlies-profiel’. Mantelzorgers in deze groep maken gemiddeld genomen op veel jongere leeftijd hun eerste mantelzorg-episode mee. Gemiddeld starten ze op hun 36ste en sommigen zelfs al vanaf de vroege jeugd. Ook zien we dat zij voor veel meer mensen zorgden gedurende hun leven: ten minste voor drie, maar gemiddeld zelfs bijna voor vijf. Hier zitten, vaker dan bij andere profielen, ook kinderen, vrienden en buren bij. Kortom, de ene mantelzorger is de andere niet, als we naar hun zorghistorie kijken.

Hierboven hebben we voor iedere mantelzorger naar het totaalplaatje van mantelzorg-episodes over de levensloop gekeken. Maar we kunnen ook binnen één mantelzorg-episode nagaan hoe die zich ontwikkelt. Ook hier geldt: een momentopname doet minder recht aan hoe een mantelzorgsituatie wordt ervaren dan het hele proces, dus de complete episode. Een veelgehoord relaas is dat mantelzorg klein begint, maar langzaam maar uitgroeit tot een veel omvangrijkere taak. In het begin neem je bijvoorbeeld bij je eigen weekboodschappen ook iets mee voor je moeder die steeds slechter ter been raakt. Maar na een paar jaar help je haar dagelijks met aankleden en eten en sta je altijd paraat. De

wear-and-tear-hypothese beschrijft dat juist het cumulatieve proces waarin de mantelzorgtaak steeds veeleisender wordt, zorgt voor een aantasting van het welbevinden van de mantelzorger (Townsend, Noelker, Deimling & Bass, 1989). Deze aanname dat het mantelzorgen zwaarder wordt gedurende de zorgperiode is echter nog niet met kwantitatieve data gestaafd.

Ook over ontwikkelingen binnen een mantelzorgperiode kunnen we op basis van onze eigen cijfers een eerste beeld schetsen. We vroegen mantelzorgers naar het aantal uren dat ze hielpen en welke taken ze uitvoerden aan het begin en aan het einde van de mantelzorgperiode. Voor 4 op de 10 veranderde het aantal uren mantelzorg niet. In de loop der tijd ging een kwart *minder* uren helpen en een derde juist *meer* uren. Het aantal *taken* bleef voor iets meer dan de helft van de mantelzorgers gelijk gedurende de mantelzorgperiode, nam af voor een kwart van hen en nam toe voor 1 op de 5 mantelzorgers. Daarbij zagen we een lichte verschuiving in het *type* taken, in de richting van meer persoonlijke verzorging en verpleging tegen het einde van de mantelzorgperiode. Het verwachte patroon, namelijk dat gedurende de zorgsituatie de mantelzorgtaak in omvang en complexiteit van taken toeneemt, kunnen we nu dus met cijfermatig materiaal onderbouwen. Dit geldt echter wel voor slechts een deel van de mantelzorgers. We zien in het verloop van een mantelzorgperiode vooral een flinke variatie tussen mantelzorgers.



Figuur 8: Ontwikkeling in aantal uren besteed aan mantelzorg (links) en in aantal taken (rechts) tussen het begin en het einde van de mantelzorgperiode

Bron: Retrospective informal care career: Main measurement (2020)

Kijken naar mantelzorg*carrières* in plaats van naar momentopnames, dus mantelzorg zien als iets dynamisch in plaats van iets statisch, levert een completer beeld op van mantelzorgsituaties. Het geeft ruimte aan heterogeniteit tussen mantelzorgers wat betreft hun zorghistorie en de ontwikkeling die ze doormaken. Dat is een goede eerste stap om de gevolgen van mantelzorgen beter te kunnen begrijpen. Om voorbij die snapshotbenadering te komen, wil ik de komende jaren allereerst deze beschrijvende vraag beantwoorden:

Hoe zien mantelzorgcarrières eruit?

In het Caregivers' Life Course Model starten we daarom hier:

Mantelzorgcarrière

Bijdrage 2: Inzicht in de gevolgen op de lange termijn



Een tweede bijdrage van mijn onderzoek zal zijn: *Inzicht in de gevolgen op de lange termijn*. Een centrale gedachte in het levensloopperspectief is dat eerdere gebeurtenissen of beslissingen in het leven invloed hebben op latere uitkomsten. Zie het leven als een pad dat we bewandelen: na het nemen van afslag A wordt het moeilijker om later alsnog bij pad B te komen. Als we het wel of niet verlenen

van mantelzorg zien als het verschil tussen pad A of B, kunnen we ons voorstellen dat deze groepen niet alleen op de korte termijn verschillen ervaren in werk en welzijn, maar dat deze verschillen ook op de lange termijn doorwerken, zelfs nog nadat het mantelzorgen gestopt is.

Die langetermijngevolgen zijn theoretisch te beredeneren. Het nemen van het mantelzorgpad betekent dat je er een extra rol verkrijgt die concurreert met andere rollen die je hebt, bijvoorbeeld die van werknemer. Volgens de *role conflict theory* (Greenhaus & Beutell, 1985), die van oorsprong vooral ingaat op het combineren van werk en de reguliere zorg voor kleine kinderen, kan dat tijdsdruk opleveren. Je kunt je tijd immers maar één keer besteden. Ook kun je op momenten in de knel komen, omdat je niet tegelijkertijd mee kunt naar een afspraak met de dokter én op je werk kunt zijn. Je kunt je werk soms ook minder goed uitvoeren, omdat je tussendoor gestoord wordt met telefoontjes of met allerlei zorgen in je hoofd zit. Een aanpassing in het werk, bijvoorbeeld minder uren gaan werken, is een strategie om de combinatie van zorg en werk behapbaar te houden. Op de korte termijn betekent dat logischerwijs een lager maandinkomen, maar op de lange termijn betekent dat ook minder doorgroeimogelijkheden in je werk. Je loopt namelijk ervaring mis en de *human capital theory* (Becker, 1964) voorspelt dat je de achterstand die je opbouwt in je werkcarrière, nooit meer volledig inhaalt (DiPrete & Eirich, 2006). Dus zelfs als mantelzorgers weer meer gaan werken nadat de zorgsituatie is geëindigd, kunnen ze op de lange termijn nog steeds een minder gunstige positie op de arbeidsmarkt innemen dan niet-mantelzorgers.

Als we de langetermijngevolgen van mantelzorgen voor het welzijn van de mantelzorger bestuderen, kan het *stress process model* (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990) uit de gerontologie ons helpen. Dit model stelt dat niet alleen het mantelzorgen an sich een stressfactor kan zijn, maar dat ook de invloed van mantelzorg op de rest van ons

leven stress kan veroorzaken. Het eerste wat mantelzorgers vaak opgeven, is tijd voor zichzelf, hun hobby's en sociale leven. Velen van ons kunnen dit wel een tijd volhouden, maar op de lange duur tast het ons welzijn aan, omdat we minder activiteiten hebben die ons mentaal weer opladen en omdat het ons sociale netwerk verkleint. Dit heb je niet zo snel weer allemaal opgebouwd.

Deze dominante theorieën leiden ons tot de verwachting van negatieve gevolgen van mantelzorg. Maar juist als het gaat om *langetermijn*gevolgen wil ik ook theoretische argumenten aandragen die tot de tegenovergestelde verwachting leiden: tot positieve gevolgen. In onderzoek naar de combinatie van werk en de zorg voor kleine kinderen wordt ook de *enhancement theory* naar voren gebracht (Greenhaus & Powell, 2006). Die stelt dat het combineren van rollen juist meerwaarde heeft, omdat vaardigheden die je opdoet in de ene rol van pas kunnen komen in de andere rol. Daardoor ga je juist beter presteren in die rol. Door te mantelzorgen leer je bijvoorbeeld time management, prioriteiten stellen, organiseren, maar ook het inzetten van je zorgzame kant. Zulke vaardigheden maken je beter in je werk en dat kan leiden tot promotie of loonsverhoging. Deze vaardigheden ontwikkel je natuurlijk niet van de ene op de andere dag. Daar is tijd voor nodig. Daarom kan het combineren van werk en mantelzorg op de langere termijn juist tot betere arbeidsmarktkansen leiden.

Ook over de invloed van mantelzorgen op het welzijn bestaan er theoretische ideeën waarom mantelzorg op de lange termijn een positief effect kan hebben op het welzijn, of in elk geval geen negatief effect. Het *adaptation model* (Townsend, Noelker, Deimling & Bass, 1989) stelt dat mantelzorgers na verloop van tijd leren zich aan te passen aan stressvolle situaties en hun verwachtingen bijstellen, zodat de mantelzorg-situatie hen minder negatief raakt. Daarnaast is de verwachting dat dingen die je als mantelzorger in de loop der jaren leert, kunnen bijdragen aan méér welzijn (Corbonneau et al., 2010). Denk aan relativeren, omgaan met tegenslag en genieten van kleine dingen. Deze levenslessen helpen je ook in je verdere leven, ook als het mantelzorgen weer stopt.

Het is belangrijk om die langetermijngevolgen van mantelzorgen te weten te komen om goed geïnformeerd de discussie te voeren over de houdbaarheid van een gezondheidssysteem dat voor een belangrijk deel leunt op mantelzorgers en over de vraag of dit systeem andere beleidsdoelen, zoals een hoge arbeidsparticipatie, niet in de weg staat. De maatschappelijke kosten van mantelzorg zijn namelijk de optelsom van de korte- én langetermijngevolgen. Daarnaast geeft een focus op de lange termijn meer ruimte om te ontdekken of en in welk opzicht mantelzorgen positieve effecten heeft. Uit deze kennis kunnen we belangrijke lessen trekken om te voorkomen dat het grotere beroep op mantelzorg verkeerd uitpakt. Daarom luidt de tweede vraag die ik de komende jaren wil beantwoorden als volgt:

Wat zijn de langetermijngevolgen van mantelzorgcarrières op het werk en welzijn van de mantelzorger?

Schematisch is dit als volgt weer te geven:



Bijdrage 3: Rechtdoen aan het idee dat de levensfase uitmaakt



Tijd voor de derde bijdrage: *Rechtdoen aan het idee dat de levensfase uitmaakt*. Een andere centrale gedachte in het levensloopperspectief is dat het uitmaakt *wanneer* in het leven je iets meemaakt. Stel, je wordt mantelzorger als je begin twintig bent en druk bezig met het uitstippelen van je opleiding- en werktoekomst. Of je bent halverwege de dertig, zit volop in de jonge kinderen en bent je loopbaan aan het opbouwen. Of je bent gepensioneerd, maar nog hartstikke gezond en actief, of al ouder, met de nodige mankementen. Dat maakt nogal wat uit.

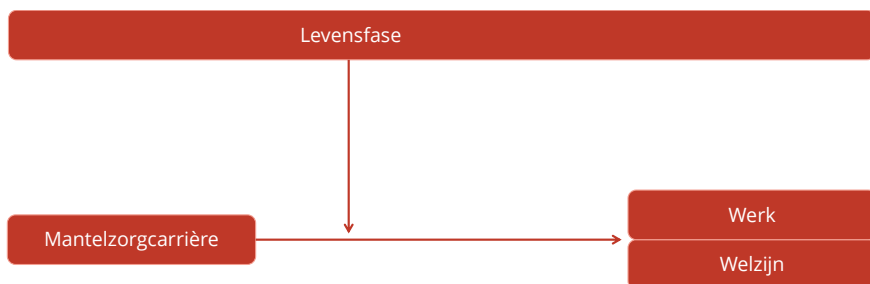
Een levensfase kenmerkt zich door centrale transities die veel mensen rond een bepaalde leeftijd meemaken, denk aan het betreden van de arbeidsmarkt of de geboorte van een kind. Elke levensfase gaat dan ook gepaard met bepaalde hulpbronnen en restricties. Zo zijn de tijdsrestricties sterker voor iemand met jonge kinderen en een baan dan voor iemand die gepensioneerd is. Financiële hulpbronnen, die ruimte geven in het maken van keuzes, zijn gemiddeld genomen gunstiger in latere levensfasen dan in eerdere. Deze levensfase-afhankelijke situaties zorgen ervoor dat de theoretische mechanismen die ik eerder al noemde, sterker of juist minder sterk spelen in bepaalde levensfasen. Bijvoorbeeld: voor iemand die net zijn school heeft afgerond en zijn start maakt op de arbeidsmarkt, kan een mantelzorgtaak de keuze om naar een ander deel van het land te verhuizen om zijn of haar arbeidsmarktkansen te vergroten, beperken. Een minder gunstige start op de arbeidsmarkt, bijvoorbeeld langere werkloosheid of een baan onder je niveau, geven je een minder goed cv ten opzichte van je leeftijdgenoten. Volgens de *human capital theory* is die achterstand later in het leven moeilijk in te halen (Becker, 1964; DiPrete & Eirich, 2006). Wie al gepensioneerd is als het mantelzorgen begint, heeft hier logischerwijs geen last van.

Een ander voorbeeld: als mantelzorg op je pad komt in een levensfase waarin je de meeste ballen in de lucht moet houden, namelijk als je de zorg voor jonge kinderen moet combineren met het opbouwen van een carrière, speelt het rolconflict waar ik het eerder over had waarschijnlijk sterker. Daarom is mantelzorgen in deze levensfase naar verwachting zwaarder dan in fases waarin je meer tijd tot je beschikking hebt.

Dus, verwachtingen genoeg dat mantelzorgen een andere impact zal hebben naargelang iemands levensfase, maar *weten* doen we het nog niet. Het bestaande onderzoek maakt óf geen onderscheid naar levensfase, óf het richt zich op de groep waarin mantelzorgen van oudsher het meeste voorkomt: vrouwen van middelbare leeftijd. Meer kennis over de verschillende gevolgen van mantelzorgen per levensfase wordt echter almaar relevanter. Denk maar aan mijn voorspelling dat de toegenomen druk op mantelzorg onder andere tot uiting zal komen in een gevarieerdere groep mantelzorgers; mantelzorg zal gebruikelijker worden gedurende allerlei fases van ons leven. Een dergelijke ontwikkeling vraagt erom dat we ook weten of de gevolgen van mantelzorgen per levensfase verschillen. Een derde vraag die ik daarom in de komende jaren wil beantwoorden is:

In hoeverre hangen de langetermijngevolgen van mantelzorgcarrières voor het werk en welzijn van de mantelzorger af van de levensfase waarin deze zich bevindt of bevond tijdens de mantelzorgverlening?

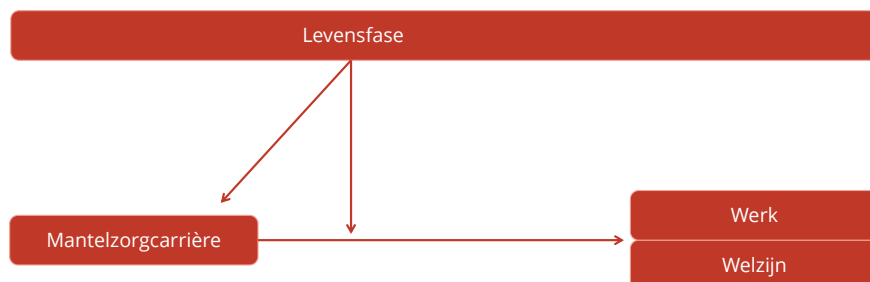
Het conceptuele schema kunnen we daarmee als volgt uitbreiden:



Uit de gedachte dat het uitmaakt wanneer in je leven je iets meemaakt, kunnen we ook afleiden dat mantelzorgcarrières er niet in alle levensfases hetzelfde uit zullen zien. Vroeg in het leven heb je logischerwijs nog niet veel kans gehad om vaak of lang te mantelzorgen. En voor wie je zorgt en wat daarvoor nodig is, verschilt ook. Als je niet in een levensfase met partner en kinderen zit, kun je geen mantelzorger zijn voor een zieke partner of kind. Als je 75 jaar bent, is de kans dat je voor je vader zorgt, niet meer zo groot. Daarom beantwoord ik ook graag de vraag:

In hoeverre verschillen mantelzorgcarrières per levensfase van de mantelzorger?

Dit komt tot uitdrukking in deze extra pijl.



Bijdrage 4: Aandacht voor verzachtende of stimulerende contexten



We gaan naar de vierde en laatste bijdrage: *Aandacht voor verzachtende of stimulerende contexten*. In het levensloopperspectief is een expliciete rol weggelegd voor de context. Je levenspad krijgt vorm, mede door je omgeving; door waar en wanneer je leeft en welke mensen je om je heen hebt. Daarbij kun je denken aan de mensen in je directe omgeving, zoals je

partner of werkgever, of aan het overheidsbeleid waar je in jouw land of gemeente mee te maken hebt. Deze context draagt bij aan de hulpbronnen die je tot je beschikking hebt of de restricties die je belemmeren.

In het bijzonder wil ik bekijken hoe de context mantelzorgers kan ondersteunen. Veel ondersteuningsinitiatieven zijn ingestoken vanuit het doel de negatieve gevolgen van mantelzorgen te verzachten. Theoretisch zijn er verschillende manieren waarop dat zou kunnen werken (Verbakel, Metzelthin & Kempen, 2018). In de eerste plaats kan het rolconflict worden verminderd als er taken van de mantelzorger overgenomen worden; dit kunnen mantelzorgtaken zijn of andere taken die iemand eigenlijk moet doen. Praktische hulp dus. In de tweede plaats kunnen mantelzorgers geholpen worden beter opgewassen te zijn tegen de eventuele moeilijkheden die ze tegenkomen. Dit kan middels emotionele ondersteuning, bijvoorbeeld door een luisterend oor te bieden, mensen het gevoel te geven dat ze er niet alleen voor staan en door zorgen weg te nemen via het verstrekken van relevante informatie. Als we dergelijke vormen van praktische en emotionele ondersteuning concreet maken en gaan 'plakken' op relevante spelers in onze context, kun je denken aan een partner die huishoudelijke taken van je overneemt of bij wie je je hart kunt luchten. Of aan je werkgever die je de mogelijkheid biedt om je

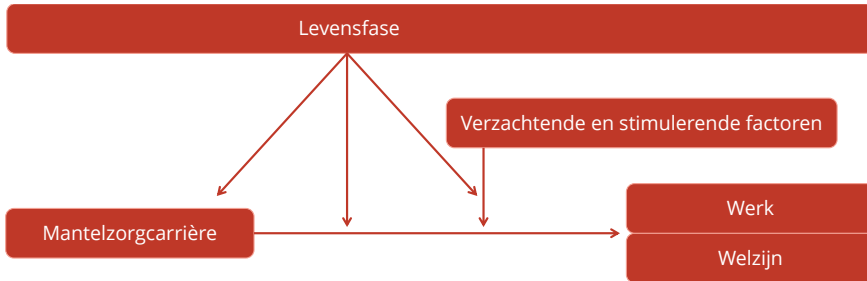
werktijd flexibel in te delen en begrip toont voor je situatie. Of aan wat de gemeente aanbiedt: respijtzorg om de mantelzorg even uit te besteden of lotgenotencontact waardoor je je meer gezien en begrepen voelt.

Dit zijn manieren waarop de context de negatieve gevolgen kan verzachten. Maar, zoals eerder gezegd, wil ik ook graag uitzoeken hoe de context positieve gevolgen kan stimuleren. Hier komen we op de route die mijns inziens nog onderbelicht is gebleven in discussies hoe we mantelzorg houdbaar kunnen houden. Hoe kan de context hierop inspelen? Door blijk te geven van waardering voor de mantelzorger. Want, zo leren psychologische theorieën ons, waardering vanuit je sociale omgeving voor wat je doet, versterkt het geloof in eigen kunnen. En dit sterkere geloof in eigen kunnen maakt dat mensen beter in staat zijn positieve mantelzorgmomenten te creëren en meer voldoening te halen uit wat ze doen (Bandura, 1977; Carbonneau et al., 2010). Deze positieve mantelzorgervaringen blijken direct bij te dragen aan een beter welzijn (Pinquart & Sörensen, 2004). Kortom, waardering van familie of vrienden en vanuit het werk of de overheid zou de positieve gevolgen van mantelzorgen kunnen stimuleren.

Weten wát er werkt om negatieve gevolgen van mantelzorgen te verzachten of positieve gevolgen juist te stimuleren helpt natuurlijk bij het aanpakken van de maatschappelijke uitdagingen van de houdbaarheid van de gezondheidszorg en een hoge arbeidsparticipatie. Simpel gezegd: het geeft ons inzicht in de knoppen waaraan we zouden kunnen draaien. Als we deze insteek combineren met het principe dat het uitmaakt in welke levensfase je mantelzorg verleent, kunnen we zelfs tot maatwerk komen: wat werkt voor welke doelgroep? Vormen van emotionele steun, zoals coaching, helpen wellicht het best voor jonge mantelzorgers die hun leven nog moeten vormgeven naast hun mantelzorgrol. Praktische ondersteuning, zoals het overnemen van taken, helpt wellicht vooral de mantelzorgers die in een heel drukke levensfase zitten, zoals die met jonge kinderen. De vierde vraag die ik de komende jaren wil beantwoorden luidt daarom als volgt:

Wat verzacht de negatieve gevolgen en wat stimuleert de positieve gevolgen van mantelzorg-carrières voor het werk en welzijn van de mantelzorger en verschilt dat naar levensfase van de mantelzorger?

Hiermee wordt de schematische samenvatting van mijn plannen, het volledige Caregivers' Life Course Model, gecompleteerd:



AFSLUITING

Mantelzorg is een onmiskenbaar en onmisbaar onderdeel van ons gezondheidssysteem. Tegelijkertijd verdiept het de relaties met onze naasten, vergroot het de cohesie van onze maatschappij en draagt het bij aan een menselijke samenleving waarin mensen naar elkaar omkijken. Maar mantelzorg is potentieel ook een oorzaak van minder goede arbeidsposities en minder welzijn voor de mantelzorgers, waardoor er ongelijkheid ontstaat tussen hen die (veel) mantelzorgen en hen die dat niet, niet intensief, of niet in bepaalde levensfasen, doen. In mijn ogen is de samenleving het beste af als mantelzorg een normaal onderdeel is van het leven. Dusdanig dat instituties - zoals de arbeidsmarkt, de overheid en de professionele zorg - erop ingericht zijn dat mensen deze rol zo nu en dan tijdens het leven vervullen. Dusdanig dat de excessen van overbelasting tot het verleden gaan behoren en dat mantelzorg niet hoofdzakelijk op de schouders van specifieke groepen terechtkomt. Kortom, een situatie waarin vele handen licht werk maken en de mantelzorger vooral de positieve gevolgen kan ervaren. Daarom hoop ik met mijn onderzoek te leren wanneer mensen meerwaarde kunnen halen uit mantelzorgverlening en in welke situaties de gevolgen écht te negatief zijn. En vervolgens, dat we deze kennis samen met maatschappelijke organisaties, zoals MantelzorgNL of Werk&Mantelzorg, kunnen vertalen naar de praktijk. Zo kunnen we er als samenleving voor zorgen dat die positieve scenario's vaker voor gaan komen en de negatieve scenario's zich niet meer voordoen. Op die manier hoop ik met mijn onderzoek te kunnen bijdragen aan de vormgeving van een samenleving waarin werk en zorg op een gezonde manier gecombineerd kunnen worden.

WOORDEN VAN DANK

Ik ga afsluiten met woorden van dank. Best fijn om dat eens zo expliciet en in het openbaar te mogen doen. Maar tegelijkertijd is het ook een onmogelijke opgave om niemand tekort te doen. Vergeef me daarom dat ik het kort en bondig zal houden.

Ten eerste dank aan het College van Bestuur en het bestuur van de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Radboud Universiteit voor het in mij gestelde vertrouwen.

Aan al mijn familieleden, vrienden en collega's in heden en verleden: dank jullie wel dat ik een fijn leven heb. Een positieve sociale context is daarvoor onontbeerlijk, zo weten sociologen. En die context, dat zijn jullie.

Enkele collega's licht ik er graag even uit. Een speciaal woord van dank aan mijn promotoren, Paul de Graaf en Wout Ultee, bij wie mijn academische loopbaan begon, en aan mijn leidinggevendens gedurende mijn loopbaan: Paul de Graaf, Matthijs Kalmijn, Gerbert Kraaykamp en nu Michiel Kompier. Ja, allemaal mannen, maar daar heb ik geen last van ondervonden. Ik heb me altijd juist erg gesteund gevoeld door jullie. Ook een speciaal woord van dank aan Klara Raiber, mijn promovenda, die op fantastische wijze bezig is het onderzoek naar mantelzorg en werk verder te brengen en mij daarbij helpt en stimuleert, ook voor deze oratie.

Mijn laatste expliciete dankwoorden zijn voor mijn familie. Voor mijn vader en moeder: onvoorwaardelijke steun, liefde en vertrouwen zijn de meest waardevolle dingen die je je kind kunt meegeven. Dank daarvoor. Frank: ik geloof in partnereffecten. Dus ik ben heel blij met jou. Lars en Eline: ik hoop dat ik jullie kan meegeven dat je een fantastische baan kunt hebben én er kunt zijn voor je gezin.

Ik heb gezegd.

REFERENTIES

- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1-26, <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.1>.
- Bauer, J.M. & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of Population Ageing*, 8(3): 113-145, <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>.
- Becker, G.S. (1964). *Human capital: A theoretical and empirical analysis, with specific reference to education*. New York: National Bureau of Economic Research.
- Blanken, J. den, Huis in 't Veld, T., Seben, R. van & Spit, W. (2021). *De maatschappelijke waarde van mantelzorg – een maatschappelijke kosten baten-analyse*. Rotterdam: Ecorys.
- Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. & Plaisier, I. (2020). *Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Carbonneau, H., Caron, C. & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3): 327-353, <https://doi.org/10.1177/1471301210375316>.
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J. & Tjadens, F. (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term care*. OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. <https://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en>.
- DiPrete, T.A. & Eirich, G.M. (2006). Cumulative disadvantage as a mechanism for inequality: A review of theoretical and empirical developments. *Annual Review of Sociology*, 32: 271-297, <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.32.061604.123127>.
- Elder, G.H. Jr., Kirkpatrick Johnson, M. & Crosnoe, R. (2004). The emergence and development of life course theory. In: J.T. Mortimer and M.J. Shanahan (Eds.), *Handbook of the life course*, pp. 3-19. New York: Springer.
- Greenhaus, J.H. & Beutell, N.J. (1985). Sources of conflict between work and family roles. *The Academy of Management Review*, 10(1): 76-88, <https://doi.org/10.2307/258214>.
- Greenhaus, J.H. & Powell, G.N. (2006). When work and family are allies: A theory of work-family enrichment. *The Academy of Management Review*, 31(1): 72-92, <https://doi.org/10.2307/20159186>.
- Kaschowitz, J. & Brandt, M. (2017). Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach. *Social Science & Medicine*, 173: 72-80, <https://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.036>.
- Keating, N., Eales, J., Funk, L., Fast, J. & Min, J. (2019). Life course trajectories of family care. *International Journal of Care and Caring*, 3(2): 147-163, <https://doi.org/10.1332/239788219X15473079319309>.
- Klerk, M. de, Boer, A. de, Plaisier, I., Schyns, P. & Kooiker, S. (2015). *Informele hulp: Wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kooiker, S., Jong, A. de, Verbeek-Oudijk, D. & Boer, A. de (2019). *Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kromhout, M., Kornalijsnlijper, N. & Klerk, M. de (2018). *Veranderde zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Landelijke evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Moen, P. & DePasquale, N. (2017). Family care work: A policy-relevant research agenda. *International Journal of Care and Caring*, 1(1): 45-62, <https://doi.org/10.1332/239788217X14866284542346>.

- Moussa, M.M. (2019). The relationship between elder care-giving and labour force participation in the context of policies addressing population ageing: A review of empirical studies published between 2006 and 2016. *Ageing and Society*, 39(6): 1281-1310, <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000053>.
- OECD (2019). *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing, <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measurements. *The Gerontologist* 30(5): 583-594, <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2): 250-67, <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2004). Associations of caregivers' stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: A meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health*, 8(5): 438-449, <https://doi.org/10.1080/13607860410001725036>.
- Pysklywec, A., Plante, M., Auger, C., Mortenson, W.B., Eales, J., Routhier, F. & Demers, L. (2020). The positive effects of caring for family carers of older adults: A scoping review. *International Journal of Care and Caring*, 4(3): 349-375, <https://doi.org/10.1332/239788220X15925902138734>.
- Rafnsson, S.B., Shankar, A. & Steptoe, A. (2017). Informal caregiving transitions, subjective well-being and depressed mood: Findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *Aging & Mental Health*, 21(1): 104-112, <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1088510>.
- TK (2012/2013a). *Toekomst AWBZ. Brief van de staatsecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30597, nr. 296.
- TK (2012/2013b). *Beleidsbrief 'Versterken, verlichten en verbinden'. Brief van de staatsecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30169/30597, nr. 28.
- TK (2003/2004). *Bevordering arbeidsdeelname oudere werknemers. Brief minister en staatssecretaris met standpunt van het kabinet over het stimuleren van langer werken van oudere werknemers*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2003/2004, 27046, nr. 5.
- TK (2001/2002). *Regeling met betrekking tot tegemoetkomingen in de kosten van kinderopvang en waarborging van de kwaliteit van kinderopvang (Wet basisvoorziening kinderopvang)*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2001/2002, 28447, nr. 3.
- Townsend, A.L., Noelker, L.S., Deimling, G.T. & Bass, D.M. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on children's mental health. *Psychology and Aging*, 4(4): 393-401, <https://doi.org/10.1037//0882-7974.4.4.393>.
- Verbakel, E. (2014). Informal caregiving and well-being in Europe: What can ease the negative consequences for caregivers? *Journal of European Social Policy*, 24(5): 424-441, <https://doi.org/10.1177/0958928714543902>.
- Verbakel, E. (Radboud University); CentERdata (2021). *LISS panel - Retrospective informal care career: Main measurement*. DANS. <https://doi.org/10.17026/dans-xyf-v7vu>.

- Verbakel, E., Metzelthin, S.F., & Kempen, G.I.J.M. (2018). Caregiving to older adults: Determinants of informal caregivers' subjective well-being and formal and informal support as alleviating conditions. *Journal of Gerontology - Social Sciences*, 73(6): 1099-1111, <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw047>.
- Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E.L. & Eikemo, T.A. (2017). Informal care in Europe: Findings from the European social survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27(suppl_1): 90-95, <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>.

